



# 从社区到残运会，帮视障者“看见”光

## 陪你慢慢变好

### 年轻夫妻返乡走上种菜之路

□ 蒋国婷 中青报·中青网记者 王海涵 王磊

“这个玉米的‘爸爸’是紫皮的，‘妈妈’是黄皮的，所以它紫皮黄心，不仅爆浆还超甜，花青素含量也很高，可以说是高颜值、高品质，生吃煮吃都很赞！”11月7日，在安徽省六安市木南现代农业示范区，阳和园蔬果专业合作社负责人杨耀静在玉米地里边掰玉米边介绍起自己今年引进的新品种，仿佛有说不完的话。“从市场反馈来看，每个年龄段的人都很喜欢它，加上这类玉米有着红宝石一样的外衣，所以我把此品种命名为‘红颜’。”

在阳和园蔬果专业合作社市场走上一圈，这里种植着应季的“苏州青”、韭菜、红薯、甘蔗、南瓜、玉米、胡萝卜等蔬果，大棚前堆放着大量装农家肥的袋子。“‘苏州青’是合作社抖音店铺的热销款，上海、江苏、浙江的网友买得最多，霜打以后会更好吃。‘红颜玉米’今年试种了3亩，供不应求。再等一个月，‘冰淇淋萝卜’就要上市。”杨耀静一边查看着园里精品蔬果的长势，一边做着接下来的农事安排。

1989年出生的她从从事蔬果种植9年了。2014年，大学毕业两年后，为了能陪伴在孩子身边，杨耀静决定辞职，从省会合肥返乡，她的丈夫也从六安市辞职回到农村，二人干起父辈的老本行——种菜。在这片希望的田野上，杨耀静从一个农业“小白”，逐渐成长为一个致力于发展生态农业、走高端精品蔬果种植的“新农人”。

杨耀静小时候家里条件不好，是留守儿童，靠着父母在上海市郊种菜卖菜，她和哥哥才顺利读完了大学。结婚生子后，不想让自己的孩子也成为“留守儿童”，可能因为自小在农村长大，我和老公一直对农业很感兴趣，想让人家尤其是孩子吃得更绿色、健康，两人一商量就决定返乡了。”

当年，经过多方考察，夫妻俩来到位于六安市金安区的木南现代农业示范区，流转了260多亩土地，变身农民，建大棚、选品种、学技术、找销路。

但做农业不总是一帆风顺的。头两年，对种菜啥也不懂的杨耀静按着父母当年的老经验种上了芹菜、空心菜、菠菜等大路货，却总是碰壁。“要不就是菜长得不好，要不就是出货时间与不上销售旺季。后来才知道，是因为我过于依赖经验，没有根据当地土壤特点、市场需求等因素开展生产。”那两年，杨耀静一边拼命学习农业知识，一边思考怎么让合作社收支平衡。

2016年，杨耀静开了一家农资店。“这边赚的，补合作社亏的。忙来忙去也没忙出什么名堂，合作社还是年年亏。”

支撑着杨耀静坚持下去的是她的“不甘心”和“我能行”。“为什么人家都能干好，我们却干不好？钱都投下去了，放弃多丢人啊！”

2016年开始，杨耀静开始走出父母的经验圈，尝试自己选种、管理。考虑到收支不平衡和用工成本等因素，她优先选择管理简单、用工不多、市场需求量大且适合本地种植的蔬菜。同时，开始频繁地外出考察、学习。她在自己的田里试验从外地淘来的各类蔬菜种子，然后筛选出品质高、效益好的，再扩大种植。

经营稍有起色时，2018年的一场暴雪压垮了合作社的大棚，里面满满当当都是即将收获的韭菜。眼看大棚一个接一个地倒下去，杨耀静心里异常难受，一方面是几个月的付出“颗粒无收”，另一方面要面对设施重建的压力。多亏了政府对农户灾后重建的支持和扶持政策，杨耀静又撑过了一个难熬的冬天。

“那时候已经连续4年亏本了，家里长辈就老说我们两个大学生，干啥不好，非要种地。”杨耀静说，长辈的唠叨是不理解，但也是一种关心，她必须在地里“种”出一番样子来！

摒弃化学肥料，一年两次施农家肥改善土壤；年均试种30余个新品种，主打应季蔬果；外出培训、开拓市场；设立线上店铺，重视售后反馈……一番“组合拳”打下来，2018年以后，杨耀静的阳和园蔬果专业合作社终于逐步走出了发展困境。“我们的产品受到了采购商和顾客的广泛好评，这证明发展生态农业的路子，我们走对了。”她说，每当种出了好吃的蔬果，她就会收获成就感。

现如今，杨耀静的合作社已经打造“六地佰叶”和“阳和蔬果”两个农产品品牌，与安徽省内、六安市内的大型商超建立稳定合作关系，线上店铺订单数月均1万单。她在政府支持下，投资建设2000多平方米的带动园和500余平方米的冷链保鲜库等设施。合作社周边500余名村民务工，助力村民每年人均增收两万元。杨耀静说：“我要坚持发展生态农业，进一步精耕细作，提高亩均效益，打响我的品牌，生产更多优质健康的蔬果。”

“这些年来，长三角一体化战略实施让我们大别山的优质农产品走进了越来越多的江浙沪家庭。我们这一代‘新农人’不仅要种出好粮食、好蔬果，更要在乡村振兴中发挥出作用，书写我们的精彩！”杨耀静下一步想联合更多本地农业合作社，把大别山的好山好水宣传好，让更多优质农产品走出安徽、走向全国。



杨耀静(左)在镜头前直播。 袁 洁/摄



杜诚诚为盲人讲电影、参加2023年杭州亚残运会闭幕彩排，以及参与社区服务和党课宣讲。

面内化，形成自己的理解。但是对于盲人观众来说，人物形象、场景都是未知的，如何将“看见”转化为“听见的”，弥补想象上的空缺？

一部电影最多两个多小时，但为盲人朋友讲电影，杜诚诚至少需要翻来覆去看20多遍，“首先要选片，然后闭上眼睛自己先听一遍电影，把听不懂的地方记录下来，再反复观看影片，最后才开始讲解说词。”提起电影讲解，杜诚诚像打开了话匣子，“最后，我会再闭上眼睛听电影听一遍，检查一下我遗漏了哪些细节。”

为了让盲人更深刻地领会《建国大业》《建党伟业》中描绘的筚路蓝缕的峥嵘岁月，杜诚诚在前期会查阅大量背景资料，在旁白中适时插入，力求为盲人朋友梳理历史脉络。揣摩重大历史事件背后革命先辈们的心路历程，讲给盲人朋友听，让他们更好地体会先辈的赤子情怀。

“第一次讲电影，我特别紧张，声音都有些发抖。”杜诚诚至今还记得，她第一次为盲人朋友讲解的电影是《山楂树之恋》。当时她坐在一张小桌子前，灯光昏暗的影院里，盲人“观众”都聚精会神听着，她紧盯着屏幕，生怕错过任何一个细节。直至电影结束，几个盲人朋友找过来，“老三和静秋简单纯粹的爱情太美好了！上次看电影还是30年前，那时我还是个孩子，如今能再次‘看’电影，我们都很激动。”杜诚诚紧张的心情终于得到了舒缓，她露出了微笑，“借助文字与声音的力量，帮盲人朋友看懂电影。那一刻，我就决定要将这件事情一直做下去。”

大部分盲人很少出门，一次难得的文化娱乐活动，对他们来讲，也是自己融入社会、结识朋友的机会，“通过这样的方式，带他们领略更精彩的世界，用电影里的人物故事给他们激励，这是我讲下

去的最大动力。”杜诚诚说。

## 倾听心声 打开残疾人封闭的心

2018年，习近平总书记来到武汉市青山区青和居社区考察。看到小姑娘乘坐轮椅、腿脚不便，总书记便快步走上前，躬下身伸出双手，与杜诚诚的双手紧紧相握。总书记慈祥地看着她，听她介绍如何开展为盲人提供讲解电影服务的工作情况，并夸奖这是一项很有意义的工作。临别时，总书记对杜诚诚说了一句“谢谢你”。

“总书记的一句谢谢，让我增加了前行的动力，鼓励我继续做得更好。”杜诚诚由衷地说。

给盲人讲电影的这些年，杜诚诚的生活也发生了改变，“最大的变化就是我的生活半径扩大了，过去只是家与单位两点一线，现在经常外出讲电影、办活动，与不同人沟通，也锻炼了自己的沟通能力和表达能力。”

杜诚诚希望通过电影，给盲人朋友

带来新的选择。“希望听电影也能成为盲人朋友排解苦闷的方式，他们生活中遇到困难和挫折时，我也希望电影中讲述的故事、电影中描绘的生活方式，带给他们新的选择。”

一块投影幕布、一套专业的音响设备，最简单的电影播放厅，成了盲人们温馨的乐园。10多年来，杜诚诚已讲述了《悬崖之上》《建国大业》《建党伟业》等300多部电影，为80多部影片写下100多万字的讲解稿，除了在盲人电影院讲电影，她还开辟了网上直播通道。通过网络直播平台，累计近百万人听过她讲解的电影。

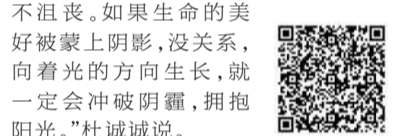
2020年初，突如其来的新冠疫情，让武汉站在“风暴之眼”。每个人的生活都受到许多影响，与此同时，焦虑的情绪也在不断蔓延。杜诚诚是土生土长的武汉人，也是一名共产党员、社区工作者，随时到岗是纪律也是她对自己的要求。由于身体不便，她被分配在信息组，主要职责就是在微信群里为居民们解答问题、澄清谣言和科普防疫知识。

“我今天没有戴口罩，遇到一个人，万一他患病了怎么办？”“我嗓子疼，看了

医生，回来更疼了，你说我有没有事？”……类似的问题，杜诚诚每天都要回答很多遍。她一边安抚大家的情绪、受理各种疫情相关的咨询，一边搜集权威信息，科普防疫知识，及时辟谣。

杜诚诚发现，很多人面对疫情不知所措，有些人“别人说什么就信什么”，缺少判断力。片区的残疾人，由于获取信息的途径更少，心理更为脆弱，因此，及时把大家引导过来，辟谣、答疑解惑、润物细无声地沟通很重要。

那段时间，除了白天的工作，杜诚诚还加入了3个网络心理咨询平台，每晚在线上为有心理咨询需求的网友进行心理疏导志愿服务。她常常早上7点半开始工作，凌晨两点才能放下手机。“我的人生遇到过太多的挫折，我希望能用我的经历去鼓励更多的人，让他们在面对疫情时不害怕，在遭遇挫折时不沮丧。如果生命的美好被蒙上阴影，没关系，向着光的方向生长，就一定冲破阴霾，拥抱阳光。”杜诚诚说。



## 记者手记

# 用声音为黑暗中的盲人传递“光明”

习近平总书记对残疾人格外关心、格外关注，“健全人可以活出精彩的人生，残疾人也可以活出精彩的人生”“希望你们不断用实际行动迸发生命光彩，去诠释、书写无悔人生”。一句句激励人心的话语、一个个饱含深情的瞬间，激励着残疾人自强不息，活出精彩的人生。

神经纤维瘤夺去了杜诚诚的左腿，但她努力着，将快乐传递给他人。无论是给盲人讲电影还是社区工作，点点滴滴都是杜诚诚努力生活的脚步，也是她追光的足迹，她活成了别人的光。她说：“我就想成为他们黑暗中的那束光。能为同是残疾人的朋友多做一些事，成为他们的光，我特别

高兴。”杜诚诚的奋斗故事，正是新时代中国残疾人不断实现对美好生活向往的生动缩影。在她十年如一日的坚持下，各行各业的志愿者被她影响，越来越多人加入为盲人讲电影的队伍中，越来越多的残疾人积极生活、主动作为，在热爱的领域创造着属于自己的精彩。

## 微心愿



国网浙江省电力有限公司团委书记 陈理

2022年，国网浙江省电力有限公司团委围绕铸魂、赋能、走心三个方面，推进“三个行动”实施“红色基因铸魂行动”，强化青年“大思政”教育，开展青年精神素养提升学习讨论1000余次，培养各级青马学员600余名；实施“青春建功赋能行动”，发挥“红船+青字号”作用，组建专项红船青年突击队202支、队员2187人，创建一星级全国青年文明号17个，立项258个青年创新项目，在“振兴杯”及浙江省青创赛上斩获21项大奖；实施“服务青年走心行动”，打造青年身边的共青团，争创“浙江青年工匠”220余名，分三个层级四大类选树宣传不同典型青年典型，务实开展四大类“为青年办实事”工作。



团黑龙江佳木斯市桦川县委书记 潘威旭

团桦川县委始终聚焦主责主业，以共青团基层组织改革为契机，不断充实县、乡两级团的工作力量。推进县、乡“青年之家”“青春驿站”示范点建设，打造“桦川青年有话说”“夜话桦川——青年圆桌π”等活动品牌，全力营造优质服务青年氛围；高标准开展“返家乡”社会实践活动，厚植游子返乡就业情怀；组织开展金秋助学、童心港湾等助学活动，为县域青少年及留守儿童圆梦成学梦。未来，团桦川县委将以推进黑龙江省青年发展型县域试点建设为发力点，全力实现“桦川对青年更有好，青年在桦川更有为”的双向奔赴工作目标，团结引领广大团员青年用实际行动为中国式现代化建设注入青春动能。

## 温暖一平方

# 孤岛上的罕见病患者正被拉上岸

中青报·中青网记者 刘超荣

“几个月前，一个病友选择残忍的方式自杀，让他孩子(把他)推到楼上，他直接从楼顶跳下去了，当场死亡。”10月21日，2023年中国罕见病大会现场，隔着一块LED屏幕，渐冻症(也就是肌萎缩侧索硬化症——记者注)患者蔡磊讲述了得病后的绝望。

大会主办方本想邀请蔡磊到现场，但由于病情恶化，他只能通过视频参会。现在的蔡磊，说话、呼吸、吞咽已经非常困难。视频中，他说话时仿佛嘴里含着东西，无法准确发音，参会者只能通过字幕理解他的意思。

一年前，蔡磊在媒体见面会上宣布，将把自己的大脑和脊髓组织无偿捐赠给医学研究使用。中国青年报“温暖一平方”当时对此事进行了报道，那时的蔡磊还可以走路，能口齿清晰地表达想法。一年的时光残忍地夺走了这些能力。

“目前并没有药物可以治疗渐冻症，甚至延缓进展都做不到。”得病5年多来，蔡磊一直致力于推动渐冻症相关研究。他说：“渐冻症在中国每年新发的病人有两万多名，按照生存期来说，近10万名渐冻症患者正在绝望中等待着死亡。”

渐冻症只是众多罕见病中的一种。中国有多少罕见病患者？在本届大会上，来自政府、医院、高校等多个领域的专家反复提到一个数字：2000万。2010年，国家卫生健康委第二届罕见病诊疗与保障专家委员会顾问、中国工程院院士张学参加了一次关于中国罕见病定义的小范围专家会。会上，专家们提出把发病率为50万分之一的病定义为中国的罕见病。14亿人口除以50万，再乘7000种罕见病(国际共识的罕见病数量)，得出2000万的患者数量。

然而2000万依然是个保守的估计。张学举例说，欧盟以发病率为万分之五的疾病作为罕见病的界定标准，发病率为万分之一的疾病为“超级罕见病”。美国以患病率为万分之一作为罕见病的界定标准。显然，美国和欧盟罕见病患者的“标准线”远远没有50万分之一这么严格。

在还没全面摸清罕见病群体之前，我国用罕



2022年9月，在媒体见面会上，蔡磊和部分大脑、脊髓组织志愿捐献者照片。当时蔡磊的胳膊已经没有办法抬起来。 中青报·中青网记者 刘超荣/摄

见病目录的形式先确定了部分罕见病。今年9月，我国第二批罕见病患者目录发布。至此，已确认了207种罕见病，这让相关政策的制定也终于有据可依。

“作为一个罕见病患者，最想要的还是有药可治。”参加2023中国罕见病大会的另外一位渐冻症患者，“人民英雄”国家荣誉称号获得者、湖北省卫生健康委副主任张定宇说。当天，走路已经颤颤巍巍的张定宇是被搀扶着走上台的。

一年前，北京协和医院神经病学系主任崔丽英曾为蔡磊看过病，那时她还能听懂蔡磊说的话。一年之后，再通过屏幕见到蔡磊时，崔丽英已经基本听不懂蔡磊说的话了。崔丽英表示，由于每种罕见病的患者很少，所以这些罕见病患者就像在孤岛上一样，但是在孤岛上的并不只有患者，还有给他们看病的医生，因为无药可用，医生同样无助。

本届大会由中国罕见病联盟、中国红十字会基金会、全国罕见病诊疗协作网办公室等共同主办。崔丽英表示，感谢有这样的平台，把国家卫生健康委、国家药品监督管理局、工业和信息化部、国家医疗保障局等政府部门的相关负责人组织起来，让不同的声音可以被听到。她说：“政府就像一个救生圈的大船一样，正在把孤岛上的医生和患者拉上岸。”

一个药品要想成功研发，需进行科学严谨的

